

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - CCBS
Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

KÉSIA DAMASCENA WINTER DE MORAIS

**PERFIL DO ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO ÀS CRIANÇAS
COM SÍNDROME DE DOWN ATÉ OS TRÊS ANOS DE IDADE EM
INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS**

São Paulo
2011

KÉSIA DAMASCENA WINTER DE MORAIS

**PERFIL DO ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO ÀS CRIANÇAS
COM SÍNDROME DE DOWN ATÉ OS TRÊS ANOS DE IDADE EM
INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientadora: Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis

Linha de Pesquisa: Políticas de atendimento: campos de atuação, programas, recursos e intervenções especializadas abrangendo, preferencialmente, educação, saúde, seguridade social e trabalho

**São Paulo
2011**

M827p Morais, Késia Damascena Winterde
 Perfil do atendimento fisioterapeutico às crianças com
 Síndrome de Down até os três anos de idade em instituições
especializadas / Késia Damascena Winter de Morais – São
Paulo, 2010.
 68 f. ; 30 cm

 Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) –
Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2010.
 Referências bibliográficas : f. 53-60.

 1. Síndrome de Down. 2. Estimulação precoce. 3. Fisioterapia.
I. Título

CDD 616.858842

KÉSIA DAMASCENA WINTER DE MORAIS

**PERFIL DO ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO ÀS CRIANÇAS
COM SÍNDROME DE DOWN ATÉ OS TRÊS ANOS DE IDADE EM
INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovado em ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis – Orientadora
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. Geraldo Antônio Fiamenghi Júnior
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Profa. Dra. Denise Campos
Faculdade Anhanguera de Campinas

*Ao meu marido pelo amor, incentivo e
compreensão em todos os momentos; aos
meus pais que com muita dedicação e amor
me deram suporte para seguir meus caminhos.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ter me dado capacidade de conseguir chegar até aqui, por nunca me desamparar e, por ter tornado as coisas tão simples quando estas pareciam difíceis aos meus olhos.

Ao meu marido, que sempre esteve do meu lado me encorajando a concluir o mestrado, compreendeu minha ausência e meu estresse muitas vezes, mas acima de tudo, me deu muito apoio e carinho, minha eterna gratidão!

Aos meus pais, por sempre me ensinar que acreditar num sonho e correr atrás dele vale à pena. E digo a vocês que valeu!

Minha gratidão a minha orientadora Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis pela extrema paciência e incentivo, pelo conhecimento que me proporcionou, pela confiança que depositou em meu trabalho, por sua compreensão e dedicação. Por ser sutil na hora da cobrança e pela delicadeza em todos os seus comentários e correções. Agradeço também por proporcionar-me crescimento profissional e pessoal.

À Profa. Dra. Denise Campos e ao Prof.Dr. Geraldo Antônio Fiamenghi Júnior, por aceitarem participar da banca examinadora, pelas sugestões dadas durante a qualificação e por acreditarem na importância deste trabalho.

Ao Reverendo Marcos Antônio Serjo da Costa, gerente de Responsabilidade Social do Mackenzie, grande amigo da família e responsável pela minha bolsa de estudo durante todo esse período de mestrado. Obrigada pelo seu esforço sempre!

Agradeço a todos os professores e ex-professores que passaram pela minha vida acadêmica contribuindo sempre com algo mais para o meu crescimento. Em especial agradeço à minha ex-professora de neuropediatria Maria Clara Mattos

Paixão, uma das grandes responsáveis por minha escolha em realizar este mestrado. Obrigada pelo seu carinho e pela sua disposição sempre que eu precisei.

Aos meus novos amigos que fiz neste mestrado pela amizade, troca de experiências e apoio durante esses dois anos. Vocês tornaram os meus dias de aula muito mais especiais!

A todos os funcionários do Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, por toda contribuição a mim oferecida.

Ao Mackpesquisa pelo incentivo financeiro prestado.

A todas as instituições especializadas e fisioterapeutas que aceitaram participar deste estudo. Sem vocês nada teria sido possível. Obrigada de coração!

Meu reconhecimento a todos que de alguma forma, direta ou indiretamente, contribuíram para essa conquista.

MORAIS, K. D. W. de. Perfil do atendimento fisioterapêutico às crianças com Síndrome de Down até os três anos de idade em instituições especializadas. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, 68 páginas, 2010.

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético, caracterizada pela presença de um cromossomo no par 21, que acarreta um atraso global no desenvolvimento, incluindo as funções motoras, de linguagem e cognitivas. O tratamento fisioterapêutico é indicado desde o seu nascimento, visando estimular a aquisição das etapas do desenvolvimento neuromotor da criança, proporcionando oportunidades para a elaboração de funções mais complexas. Quanto mais precoce for o tratamento, mais beneficiada poderá ser a criança, pois a plasticidade neural tem sua maior intensidade nos primeiros meses de vida. Este estudo teve como objetivo investigar o perfil do atendimento fisioterapêutico às crianças com SD nos primeiros três anos de idade em instituições especializadas. O método foi caracterizado pelo estudo qualitativo, e a coleta dos dados aconteceu a partir de entrevistas semi-estruturadas com 11 fisioterapeutas que atuavam em cidades do litoral paulista e da região metropolitana de São Paulo. Os resultados indicaram que a maioria dos profissionais entrevistados se sentiam seguros para trabalhar na área de neuropediatria logo após a graduação, realizaram cursos de especialização nem sempre na área de neuropediatria e utilizaram como princípio de tratamento o Conceito Bobath. Verificou-se ainda que a internet é o principal meio utilizado para atualização; que a família participa do atendimento fisioterapêutico, e que todos consideram importante a interação entre diversos profissionais. A terapia tem duração aproximada de 30 minutos e a frequência do tratamento varia de uma a duas vezes por semana. Sugere-se que os pais, no momento de optar pelo tratamento, busquem conhecer quais são as experiências dos fisioterapeutas que atenderão seus filhos e que as instituições incentivem os profissionais para a atualização e busca de uma especialização adequada visando melhor aproveitamento terapêutico.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Estimulação Precoce. Fisioterapia.

ABSTRACT

Down's Syndrome (DS) is a genetic disease, characterized by the presence of an extra chromosome in the pair 21, that brings general delay in one's growth, including motor functions, in language and cognitive. The physiotherapeutic treatment is recommended since the moment the child is born, in order to stimulate the acquisition of the stages in the neuromotor growth in the child, promoting opportunities for the elaboration of more complex functions. The earlier the child receives this treatment, the more benefits they may reach, because neural plasticity has its better intensity in the first months of one's life. This study aimed to investigate the outline of the physiotherapeutic treatment for children who present DS in the early three years of age in specialized institutions. The method was characterized by a qualitative study and the data collecting happened with pre-structured interviews done with 11 physiotherapists who worked in São Paulo- coast and metropolitan area. The results indicated that the majority of the professionals interviewed felt safe to work in the field of pediatric neurology after graduation, took specialization courses are not always in the area of pediatric neurology and used as a management principle the Bobath Concept. Also verified the concept is still the internet is the primary means used to update, which the family participates in physical therapy, and we all consider important interactions among various professionals. The therapy lasts about 30 minutes and frequency of treatment varies from one to two times per week.

It is recommended that the children's parents, at the moment of opting for this treatment, get to know the physiotherapists who shall treat their children's experience and the institutions to encourage professionals to update and search for an appropriate specialization in order to better therapeutic use.

Keywords: Down's Syndrome. Early Intervention. Physical Therapy.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização dos participantes	37
Tabela 2	Caracterização das Instituições	38
Tabela 3	Categorias de análise	38
Tabela 4	Detalhamento dos cursos realizados pelos entrevistados segundo a carga horária	42
Tabela 5	Detalhamento dos exames solicitados segundo os participantes	48

LISTA DE ABREVIATURAS

ANDE	Associação Nacional de Equoterapia
CIA	Comunicação interatrial
CIV	Comunicação interventricular
CNE	Conselho Nacional de Educação
DSAV	Defeito do septo atrioventricular
MEC	Ministério da Educação
PCA	Persistência do canal arterial
RPG	Reeducação Postural Global
RTA	Reequilíbrio Tóraco-abdominal
SD	Síndrome de Down

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. REVISÃO DE LITERATURA	14
2.1 Síndrome de Down: aspectos gerais	14
2.1.1 Histórico	14
2.1.2 Incidência e Prevalência	15
2.1.3 Etiologia	17
2.1.4 Diagnóstico	18
2.1.5 Manifestações Clínicas	19
2.2 Intervenção ou estimulação precoce.....	22
2.2.1 Equoterapia	26
2.2.2 Hidroterapia	27
2.2.3 Conceito Bobath	27
2.2.4 Método Doman-Delacato	28
2.2.5 Método Vöjta	29
2.2.6 Shantala	29
2.3 Formação do fisioterapeuta e a interdisciplinaridade.....	30
3. OBJETIVOS	33
3.1 Geral	33
3.2 Específicos.....	33
4. MÉTODO.....	34
4.1 Tipo de pesquisa	34
4.2 Participantes.....	34
4.3 Local de realização da pesquisa	35

4.4 Procedimentos	35
4.4.1 <i>Instrumento de coleta de dados</i>	35
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
5.1 Caracterização dos participantes e do local de coleta de dados ...	37
5.2 Análise das entrevistas	38
6. CONCLUSÃO.....	51
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
REFERÊNCIAS	55
ANEXO 1 – CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO	63
ANEXO 2 – CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO	64
ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO	65
ANEXO 4 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	66

1. INTRODUÇÃO

Ingressei no curso de Fisioterapia na Universidade Santa Cecília, situada em Santos-SP, em 2004. Durante a graduação, dediquei meus estudos a diversas áreas da Fisioterapia; porém, o desejo em conhecer mais e trabalhar com crianças deficientes se tornava cada vez maior enquanto o tempo passava. Com o início da prática pude confirmar o meu desejo.

Dentre muitas crianças que apresentavam diagnósticos de deficiência, me chamou a atenção a Síndrome de Down (SD).

A criança com SD apresenta diversos problemas associados, como redução da força muscular, hipermobilidade articular, hipotonia, alterações respiratórias, escolioses, instabilidade atlantoaxial, cardiopatias congênitas, entre outras. Apresenta também atraso no desenvolvimento motor e cognitivo.

A fisioterapia atua na estimulação da aquisição das etapas do desenvolvimento neuromotor, criando condições para explorar o potencial destas crianças, preparando-as para uma função motora mais complexa posteriormente a fim de proporcioná-las melhor qualidade de vida e maior longevidade.

Tendo em vista que a SD apresenta alta incidência, que cursa com diversas manifestações clínicas previsíveis no desenvolvimento da criança e cuja intervenção precoce apresenta uma grande importância no tratamento dessas crianças com SD até os três anos de idade pelo fato de ser um período de maior plasticidade neural, este trabalho visa investigar o perfil do atendimento fisioterapêutico às crianças com SD nos primeiros três anos de idade em instituições especializadas.

Espera-se, com este estudo, contribuir para o conhecimento sobre a atuação do fisioterapeuta nesta fase do desenvolvimento da criança, quando ocorrem as mais evidentes mudanças e aquisições no comportamento motor e instigar a

reflexão e discussão acerca das técnicas empregadas para o alcance dos objetivos traçados por este profissional.

2. REVISÃO DE LITERATURA

A revisão da literatura proposta para esse estudo contemplará aspectos da especificidade da Síndrome de Down (SD) e do atendimento inicial que as crianças recebem nos primeiros três anos de vida na área da fisioterapia.

2.1 Síndrome de Down: aspectos gerais

2.1.1 Histórico

Referências sobre indivíduos com SD podem ser encontradas na cultura dos Olmecas, tribo que viveu na região que hoje conhecemos como o Golfo do México, há milhares de anos atrás. Nessa região foram encontrados achados arqueológicos de crianças e adultos que apresentavam características físicas bastante distintas do povo Olmeca e semelhantes às de indivíduos com SD. Através deste saber, é difícil acreditar que ela só tenha sido identificada em 1866, mas às altas taxas de mortalidade infantil da época provavelmente sejam as responsáveis pela ausência destas evidências (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

A existência de uma síndrome com fácies característico foi oficialmente apresentada à comunidade científica pela primeira vez por EdouardOnesimusSeguin, em 1846, na qual se referia à síndrome como um subtipo de cretinismo classificado como “cretinismo furfuráceo”. Entretanto, a denominação SD foi resultado da descrição clínica de um médico inglês chamado John Langdon Down, em 1866, o qual trabalhava em uma clínica para crianças com atraso neuropsicomotor, em Surrey, na Inglaterra. Ele identificou que existiam crianças,

filhas de europeus apresentando características físicas similares ao da raça mongólica (amarela), ficando conhecida essa síndrome como “mongolismo”. Foi através do trabalho escrito por Langdon Down que a SD pôde ser diferenciada do hipotireoidismo congênito ou cretinismo, condições consideradas bastante freqüentes naquela época (COOLEY e GRAHAM, 1991; SCHWARTZMAN *et al.*, 1999; OLIVEIRA e GOMES, 2006).

Em 1959, quase cem anos após a descrição do Dr. Down, os cientistas Dr. Jerome Lejeune e Patrícia Jacobs com seus respectivos colaboradores, trabalhando de forma independente, descobriram quase que simultaneamente a causa até então do “mongolismo”, como sendo a trissomia do cromossomo 21, presença extra de um cromossomo. Assim, a trissomia do cromossomo 21 foi a primeira alteração cromossômica detectada na espécie humana e dentro dos primeiros anos da década seguinte, seria renomeada como Síndrome de Down (OLIVEIRA e GOMES, 2006).

A SD tendo sido descrita como mongolismo, foi associada por mais de um século a condição de inferioridade. Após o reconhecimento da capacidade das pessoas portadoras desta síndrome como aspecto positivo para fins educacionais, a idéia que ainda predominava era de preconceito com esses indivíduos, o que influenciava a inserção destes na sociedade (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

2.1.2 Incidência e Prevalência

A SD é encontrada em cerca de 1 para cada 800 recém-nascidos aproximadamente, com uma razão masculina:feminina de 3:2. No Brasil, ocorrem em média 8.000 casos durante o ano. Há aumento da incidência com o aumento da idade materna, sendo 1:350 à idade de 35 anos e 1:110 à idade de 40 anos. Uma

mulher de 45 anos tem uma probabilidade 60 vezes maior de ter uma criança com a síndrome do que uma de 20 anos (WANG, 2000; MALINI e RAMACHANDRA, 2006; RAMÍREZ *et al.*, 2007).

Existem alguns fatores que podem modificar a incidência da SD, na qual podemos classificá-los em ambientais ou exógenos e endógenos. Entre estes últimos, o mais importante é a idade materna, já citada anteriormente. Isso ocorre porque as mulheres já nascem com uma quantidade de óvulos que envelhecem à medida que elas também envelhecem. Sendo assim, quanto mais velha a mãe, maior a probabilidade de incidência da SD. Já os espermatozóides vão sendo produzidos de forma contínua a partir da adolescência e à medida que são utilizados. Por essa razão não há relação comprovada entre a SD e a crescente idade paterna (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999), embora, estudos mais recentes apontem a idade acima de 55 anos para o pai como um fator que pode aumentar o risco na geração de um filho com essa síndrome (KAZAURA E LIE, 2002).

O risco da recorrência de outro filho com SD para um casal que já tenha uma criança com SD em mulheres jovens (<30 anos) está aumentado em relação ao de mulheres mais velhas (> 30 anos). O risco de recorrência da SD para mães jovens (<30 anos) está calculado em 1,4% e, para mães com mais de 30 anos, em 0,5% (DIAMENT e KOIFFMANN, 2005).

A ausência de diagnóstico pré-natal e a exposição à radiação são consideradas como fatores que contribuem para a incidência da SD. Hoje existem exames como a amniocentese, coleta de vilocorial, exame de sangue e ultra-som que podem detectar as condições do feto, incluindo a ocorrência da SD. Cerca de 60% das gestações afetadas poderiam ser identificadas se esses exames fossem realizados com rotina. O uso de pílulas anticoncepcionais também pode ser um fator

que contribui para o aumento da incidência da SD; porém, não há comprovação a esse respeito (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

2.1.3 Etiologia

A SD ocorre na presença de uma cópia extra do cromossomo 21 (trissomiado 21). O cromossomo 21 contém cerca de 255 genes de acordo com dados recentes do Projeto Genoma Humano. A região cromossômica que tem sido relacionada às características da SD, quando em triplicata, é a do braço longo do cromossomo 21, denominada q22 (21q22), referente à 1/3 desse cromossomo. Mediante novo método de identificação das sequências codificadas (Alu-splice PCR), um novo gene, DSCR1 da região 21q22.1-q22.2, estaria envolvido na regulação transcritora e/ou no sinal de transdução para a expressão das alterações cerebrais e cardíacas dos pacientes com SD (SHAPIRO *et al.*, 1983; DIAMENT e KOIFFMANN, 2005).

Em 90 a 95 % dos casos a análise do cariótipo mostra uma trissomia 21 livre. Em 3 a 4% dos casos, a trissomia se deve a translocação. A maioria das trissomias 21 livres decorrem da não disjunção da meiose II, o que se correlaciona com a idade materna mais avançada. Técnicas citogenéticas tradicionais mostram a não disjunção materna em cerca de 80% dos casos e a paterna em 20%. Através da análise de DNA dos polimorfismos, por meio de marcadores muito informativos e da reação da cadeia de polimerase, a origem é paterna em apenas cerca de 5% dos casos. Não é necessário que todo cromossomo 21 seja triplicado para produzir a síndrome. Provavelmente múltiplos genes sejam responsáveis pelas variações fenotípicas da SD. O padrão em mosaico ocorre em 2% a 3% dos casos. As manifestações clínicas encontradas nesses indivíduos variam de características

físicas e intelectuais praticamente normais às da trissomia 21 típica (WANG, 2000; MOREIRA e GUSMÃO, 2002; AVERY e TAEUSCH, 2003; MALINI e RAMACHANDRA, 2006).

Nos casos com mosaicismo, não parece haver correlação entre o desenvolvimento mental e a proporção de células trissômicas presentes nos linfócitos ou nos fibroblastos; a presença de mosaicismo não tem valor prognóstico. Entre as translocações, o cromossomo envolvido com maior frequência é o cromossomo 14, sendo que outros cromossomos também podem estar envolvidos. Nos casos com translocação, é necessário analisar o cariótipo dos progenitores, pois há um risco aumentado de recorrência quando um deles é portador de rearranjo cromossômico equilibrado, e que independe da idade materna. O estudo cariotípico nesses casos deve ser oferecido a outros membros da família para identificação dos portadores (DIAMENT e KOIFFMANN, 2005).

2.1.4 Diagnóstico

Atualmente, muitos fetos com SD são diagnosticados por cariotipagem pré-natal devido à idade materna avançada ou por testes anormais de tiragem de análise sérica materna (teste triplo) ou, ainda, por achados ultra-sonográficos fetais. Diversos sinais ultra-sonográficos pré-natais estão associados com a SD, incluindo defeitos no canal atrioventricular, sinal de “dupla bolha” na atresia duodenal, cistos do plexo coróide, ventriculomegalia cerebral, comprimento diminuído do úmero ou do fêmur, espessamento ou translucêncianucal, intestino delgado ecogênico, hidronefrose, hidropsia não-imune, clinodactilia do quinto dedo e colecistomegalia (AVERY e TAEUSCH, 2003).

O diagnóstico por cariotipagem pré-natal poderá ser efetuado pelo estudo do cariótipo em células cultivadas do trofoblasto (obtido por aspiração vaginal no primeiro trimestre de gestação – entre 9 e 12 semanas), ou por amniocentese e cultivo de células amnióticas no segundo trimestre de gestação (entre a 12ª e a 16ª semana de gestação). Ambos os métodos são eficazes, porém há ainda um risco mínimo de aborto espontâneo (0,5 a 1%) pós-manobras para se obter material para análise. Atualmente, para se obter diagnóstico pré-natal da trissomia 21 podem ser empregados no soro materno métodos indiretos bioquímicos, como: 1) dosagem de α -fetoproteína (deve estar abaixo do normal); 2) estriol não-conjugado (deve estar 25% mais baixo que o normal); e 3) gonadotrofina coriônica humana (deve estar duas vezes mais alta) (DIAMENT e KOIFFMANN, 2005).

Caso o diagnóstico não ocorra durante o período pré-natal, pode ser realizado nas primeiras horas de vida devido à presença de sinais físicos característicos que essas crianças com SD apresentam e, posteriormente, ser confirmado através do estudo do cariótipo de células em metáfase. Alguns casos, o diagnóstico pode ser dificultado devido às características físicas se manifestarem de modo sutil ou serem confundidas por outros fatores, como prematuridade ou origem étnica (AVERY e TAEUSCH, 2003; LUIZ *et al.*, 2008).

2.1.5 Manifestações Clínicas

Pacientes com SD apresentam logo após o nascimento muitas características físicas específicas da síndrome. Como manifestações clínicas referentes às características faciais apresentam face arredondada e achatada, nariz curto com achatamento da asa do nariz. Os olhos apresentam uma inclinação ascendente da

fissura palpebral lateral, com pregas epicânticas. Manchas de Brushfield são freqüentemente vistas, dispostas num anel circular em volta do terço externo da íris. Apresentam boca pequena, língua grande e protrusa, palato com arco alto ou fendido. Anomalias estruturais do ouvido médio e do ouvido interno ocasionam freqüentes episódios de otite. As anomalias ósseas incluem estatura baixa, irregularidade da densidade óssea, dedos das mãos e pés curtos e grossos, um espaço maior entre o primeiro e o segundo artelhos e clinodactilia (curvatura interna) do quinto dígito. Apresentam pelve pequena com diminuição dos ângulos ilíaco e acetabular. A instabilidade atlantoaxial é encontrada em aproximadamente 15% a 20% dos pacientes, sendo esta causada por alterações anatômicas e pela hipotonia músculo-ligamentar. Há uma incidência maior de cardiopatias congênitas, tais como defeitos septais e do coxim endocárdico. A genitália é pouco desenvolvida nos indivíduos masculinos, ocasionando infertilidade. As mulheres apresentam defeitos ovarianos, menstruações irregulares e fertilidade diminuída, porém, são capazes de reproduzirem. As anormalidades hematológicas incluem um risco maior de leucemia. A hipotonia muscular e posteriormente o retardo mental são os principais sinais neurológicos. Em relação ao sistema nervoso central, observa-se peso encefálico baixo, pobre mielinização do sistema nervoso, e número reduzidos de neurônios e conexões nervosas. Convulsões são encontradas mais freqüentemente em pessoas com SD, em geral espasmos infantis e crises tônico-clônicas acompanhadas de mioclonias ao início da vida e crises parciais simples ou complexas em épocas posteriores (PUESCHEL, 1993; WANG, 2000; BERTOTI, 2002; UYANIK *et al.*, 2003; DIAMENT e KOIFFMANN, 2005; MIZOBUCHI *et al.*, 2007).

Apresentam diminuição dos reflexos tendinosos profundos, sendo esses relacionados com a hipotonia e a hiperfrouxidão ligamentar, que são as principais

causas dos déficits motores e incapacidades musculoesqueléticas representando uma grande preocupação para os fisioterapeutas pediátricos (MALDONATO, 2002).

A criança com SD apresenta déficit de equilíbrio importante, podendo persistir até a adolescência. Características como pés pronados, hiperextensão de joelhos e abdução e rotação externa de quadril, são alterações que levam ao atraso na aquisição da marcha dessa criança (SARRO e SALINA, 1999; CASTRO e KINZLER, 2000; MAZZONE *et al.*, 2004).

A criança com SD apresenta problemas visuais. Os mais comuns são a miopia, hipermetropia, astigmatismo, ambliopia, nistagmo ou catarata. Algumas crianças têm apresentado também obstrução dos canais lacrimais. É aconselhável que a criança com SD seja examinada por um oftalmologista anualmente. A correção do problema visual é fundamental, uma vez que a criança com SD pode apresentar dificuldades peculiares que devem ser corrigidas ou minimizadas para evitar outros prejuízos para seu desenvolvimento global (BATISTA, 2002).

Além disso, obstrução das vias aéreas pode ocorrer, em razão de vários aspectos como obstrução da faringe, hipotonia da musculatura faríngea, redução das dimensões da traquéia e presença de secreções; todos estes fatores facilitam a ocorrência da apnéia do sono, hipoxemia e hipertensão pulmonar. Os pacientes com SD apresentam, também, um número diminuído de alvéolos e uma área alveolar menor (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

As crianças com SD, logo ao nascimento, devem ser submetidas a uma avaliação cardiológica completa, devido à alta incidência de cardiopatia presente. Essa avaliação cardiológica inclui desde a ausculta dos batimentos cardíacos, a constatação da possível presença de sopro, o exame anatômico do tórax, até a realização de exames mais completos. As cardiopatias congênitas formam o

principal grupo de malformações desta síndrome, ocorrendo em aproximadamente 50% dos bebês. A lesão cardíaca observada mais frequentemente é um defeito do septo atrioventricular (DSAV); outras lesões incluem comunicação interventricular (CIV), comunicação interatrial (CIA), persistência do canal arterial (PCA) e tetralogia de Fallot. Dessa forma, a ecocardiografia é indicada para pacientes com SD, já que o diagnóstico de cardiopatia pode passar despercebido nos diagnósticos de rotina, acarretando risco de morte a criança com SD (MUSTACCHI e ROZONE, 1990; AVERY e TAEUSCH, 2003).

A criança que possui uma cardiopatia congênita pode apresentar alguns sinais indicadores, como baixo ganho de peso, desenvolvimento mais lento quando comparada às outras crianças com a mesma síndrome, malformações torácicas, cianose de extremidades e cansaço constante. Assim, é muito importante que a cardiopatia seja detectada com urgência, para que a criança possa ser encaminhada para a cirurgia cardíaca em tempo hábil. É comum a resistência dos pais nesse aspecto, porém, os resultados obtidos após a cirurgia, na maioria, são positivos e só vêm a contribuir para um melhor desempenho da criança em todas as suas atividades (MUSTACCHI e ROZONE, 1990).

2.2 Intervenção ou estimulação precoce

O nascimento de um filho é um momento muito esperado pelos pais, cuja experiência é única.

Um dos momentos mais difíceis para a família é quando nasce uma criança deficiente. Os pais experimentam a perda dos seus sonhos e de suas expectativas que haviam construído em relação ao futuro. Esse momento é tão difícil podendo

levar até alterações nos relacionamentos entre pais e filhos, principalmente no desenvolvimento do vínculo mãe-bebê (BOLSANELLO, 1998).

A SD pode não ser claramente perceptível para os pais; porém, cabe ao médico comunicá-los sobre o diagnóstico o mais breve possível, sendo este momento de grande importância para a adaptação desta família. Este momento em que os pais vivenciam um período de choque e medo nem sempre é cercado dos cuidados e apoio necessário. O médico nem sempre se prepara para dar a notícia, e os pais, diante de uma nova situação, sentem-se ansiosos em imaginar o futuro dessa criança (CUNHA *et al.*, 2010). Os sentimentos de desapontamento, raiva, frustração e culpa muitas vezes são predominantes. Após a fase de choque, os pais começam a criar expectativas positivas e a tomar providências para que a criança tenha uma melhor qualidade de vida, oferecendo atendimentos necessários para o desenvolvimento da mesma (VASH, 1988; REGEN *et al.*, 1993; MUSTACCHI e PERES, 2000).

A maioria dos profissionais não se encontram preparados para transmitir a notícia à família, levando consigo um sentimento desconfortável e impotente. A não preparação do profissional no momento da notícia pode fazer com que haja um desequilíbrio emocional materno, levando conseqüentemente a problemas no processo de aleitamento (PETEAN e PINA NETO, 1998; AMORIM *et al.*, 1999).

Cunha *et al.* (2010), realizaram um estudo com quatro casais cujos filhos apresentavam diagnóstico de SD, buscando analisar o impacto que a notícia de possuir um filho com essa síndrome causa aos pais. Os pais entrevistados relataram falta de informações mais esclarecidas sobre a síndrome por parte dos médicos no momento da notícia. Os autores constataram também que a presença do psicólogo é comum nesse momento.

É de suma importância que os profissionais envolvidos com essas famílias tenham maior conhecimento das dinâmicas pelas quais estas passam, podendo compreendê-los e dando-lhes o tempo necessário para que assimilem as informações obtidas. É necessário que os pais tenham todas suas dúvidas esclarecidas e o máximo de informações sobre a deficiência presente, pois tais fatores irão influenciar na escolha de condutas e recursos melhores para o tratamento do seu filho (PETEAN e PINA NETO, 1998; BRUNHARA e PETEAN, 1999; ROCHA, 1999).

Segundo Schwartzman *et al.* (1999), cabe à equipe de saúde escolher o momento mais adequado para transmitir a notícia aos pais da presença de uma deficiência, mesmo que o direito de saber o diagnóstico pertença a estes. Os pais precisam ser instruídos quanto às etapas que serão realizadas com a criança posteriormente à notícia (exames, instituições especializadas que devem ser procuradas e os tratamentos necessários).

Os atendimentos oferecidos às crianças com SD ultrapassam a área médica. Hoje, a proposta terapêutica visa a interdisciplinaridade com a atuação de médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e pedagogos. Para que o trabalho em equipe seja benéfico, é fundamental que os profissionais tenham o mesmo grau de importância (MUSTACCHI e PERES, 2000; ROIZEN e PATTERSON, 2003).

Após dado o diagnóstico aos pais, a equipe de saúde deverá mostrar para a família a importância da intervenção precoce, física e motora, encaminhando a criança para programas de estimulação precoce, que será composto inicialmente de terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos (MOREIRA *et al.*, 2000; MUSTACCHI e PERES, 2000; ROIZEN e PATTERSON, 2003).

A estimulação precoce é uma intervenção global, educativa e potencializadora que tem como finalidade facilitar e estimular posturas com o intuito de favorecer o desenvolvimento motor e cognitivo da criança com deficiência, utilizando diversos estímulos que poderão influenciar na maturação da criança. É baseada em exercícios de acordo com a fase em que se encontra a criança, visando o seu próprio desenvolvimento. A intervenção deve ser realizada preferencialmente antes dos três anos de idade, por representar uma fase de maior plasticidade neural. Quanto mais imediata for a intervenção, maiores serão as chances de minimizar ou prevenir a instalação de movimentos anormais e de padrões posturais. (SIMEONSSON *et al.*, 1982; SARRO e SALINA, 1999; DOMÉNECH *et al.*, 2002; ROBLES *et al.*, 2002; FORMIGA *et al.*, 2004; TUDELLA *et al.*, 2004; OLIVEIRA e MARQUES, 2005).

Como já visto anteriormente, a criança com SD apresenta diversas alterações motoras, o que influenciará para o atraso no seu desenvolvimento. Essa criança vai descobrir o mundo através do próprio corpo e, isto, fará com que esta desenvolva seus potenciais motores e cognitivos (BLASCOVI-ASSIS *et al.*, 1992).

A fisioterapia motora por sua vez, tem como objetivos prevenir as deformidades ósseas e as instabilidades articulares, assim como, estimular as reações posturais. Já a fisioterapia respiratória, tem como objetivo prevenir e tratar doenças respiratórias comuns na maioria dessas crianças, devido às alterações que estas apresentam no aparelho respiratório (BERTOTI, 2002). Um dos fatores que influenciam no sucesso do tratamento fisioterapêutico em crianças com SD é a participação dos pais durante a terapia (BROWDER, 1981; RAMEY e RAMEY, 1998).

Existem diversas técnicas, conceitos e métodos fisioterapêuticos que podem

ser utilizados como tratamento para crianças com SD, como a Equoterapia, a Hidroterapia, o Conceito Bobath, o Doman-Delacato, o Vojta, a Shantala, entre outros. Todos visam proporcionar à criança com SD uma maior longevidade e melhor qualidade de vida, auxiliando no processo de desenvolvimento motor e cognitivo.

2.2.1 Equoterapia

A Equoterapia é um método terapêutico e educacional interdisciplinar, que utiliza o cavalo como instrumento cinesioterapêutico, com a finalidade na saúde, de promover o crescimento e o desenvolvimento biopsicossocial e, na educação, o de promover o desenvolvimento cognitivo, psicomotor e afetivo (SEVERO, 1997; LERMONTOV, 2004; SANTOS, 2005).

A Equoterapia foi iniciada em nosso país pela ANDE-Brasil (Associação Nacional de Equoterapia), instituição fundada em 1989 e, foi reconhecida somente como método terapêutico em 1997, pelo Conselho Federal de Medicina (Parecer 6/97) (LERMONTOV, 2004; HORNE e CIRILLO, 2006).

As atividades desenvolvidas a cavalo e com o cavalo apresentam diversos benefícios físicos, psicológicos e sociais. Proporcionam melhora do alinhamento corporal, controle das sinergias globais, reeducação do mecanismo de reflexos posturais, aumento do equilíbrio estático e dinâmico, adequação do tônus muscular, percepção espaço-temporal dos segmentos no espaço, melhora na respiração e circulação, promove também sensações de auto-estima, autoconfiança e realização (LERMONTOV, 2004; BARRETO *et al.*, 2007; COPETTI *et al.*, 2007; NEVES, 2010).

2.2.2 Hidroterapia

A Hidroterapia é um tipo de tratamento realizado no meio aquático que pode ser útil para crianças com SD, pois a resistência da própria água ao movimento faz com que essa criança tenha aumento da força muscular, e este ganho de força pode aumentar ainda mais quando houver aumento da velocidade durante a execução dos movimentos. A flutuação e a viscosidade também são propriedades aquáticas que podem proporcionar resistência ao movimento (MARINS, 2001).

A turbulência da água em diferentes velocidades promove fortalecimento e equilíbrio muscular, enquanto, que os exercícios realizados contra a viscosidade da água e a flutuação levam a co-contração, e geram uma adequação do tônus muscular. A pressão hidrostática da água auxilia também na adequação do tônus, na resistência aos movimentos e no trabalho sensorial através de estímulos táteis e proprioceptivos que são oferecidos por esta. Devido a hipotonia que as crianças com SD apresentam, sua densidade corporal se torna menor, o que facilita a flutuação, possibilitando atividades de natação que oferecem benefícios como o treino respiratório e o fortalecimento global (FLINKERBUSCH *et al.*, 1993; GUIMARÃES *et al.*, 1996).

2.2.3 Conceito Bobath

O Conceito Bobath foi criado pelo casal Karel (médico) e Berta Bobath (fisioterapeuta). É uma técnica de reabilitação neuromuscular que tem como objetivo promover a habilidade da criança em realizar movimentos mais funcionais, de maneira mais coordenada possível. Uma técnica na qual inibe padrões de

movimentos anormais, facilitando o movimento normal e estimulando o tônus muscular da criança, fazendo com que esta se sinta confortável no ambiente em que vive e desenvolva suas habilidades funcionais com melhor qualidade. Os manuseios são realizados através dos pontos chaves de controle, que irão produzir mudanças no tônus muscular, influenciando assim no controle postural e no desempenho das atividades funcionais da criança com SD (BOBATH e BOBATH, 1989; BOBATH CENTRE, 2010).

Para a realização desta técnica pode-se utilizar, entre outros materiais, a bola suíça. A atividade na bola desencadeará reações de endireitamento e equilíbrio, controle postural, alcance de objetos, transferência de peso de um lado para outro, contribuindo para um desenvolvimento normal da criança (FLINKERBUSCH *et al.*, 1993; CARRIÈRE, 1999).

2.2.4 Método Doman-Delacato

O Método Doman-Delacato, assim batizado em homenagem aos seus dois principais teóricos, Glenn Doman e Carl Delacato, foi elaborado nos anos 50 e 60 nos Estados Unidos, pela equipe do *Institute for the Achievement of Human Potential*. No Brasil vem sendo divulgado pelo Instituto Véras, membro do *The Institute for the Achievement of Human Potencial, Philadelphia - USA* (VÉRAS, 2010).

Para os autores do método, um cérebro lesado não é um cérebro totalmente morto. É preciso trabalhar etapas anteriores a etapas motoras que se quer trabalhar, como por exemplo: para uma criança com dificuldade na habilidade de andar deverá ser trabalhado o engatinhar, o rolar, o rastejar, promovendo assim uma reorganização neurológica (DOMAN, 1989).

Poucos terapeutas, em sua prática, declaram a opção por este método, que de acordo com Wachelke *et al.* (2004), apresenta limitações importantes que vão desde a falta de fundamentação teórica até a sobrecarga dirigida aos pais no tratamento.

2.2.5 Método Vöjta

É um método fisioterapêutico utilizado em pacientes com alterações motoras e, que foi desenvolvido pelo Dr. Václav Vöjta, a partir da década de 50. Esse método é baseado em dois mecanismos automáticos de locomoção: reflexo de rasteira e o reflexo de giro. O terapeuta pressiona determinados pontos do corpo da criança (áreas de estimulação), fazendo com que o cérebro desta reaja dando uma resposta global, levando à locomoção. Enquanto uma extremidade realiza o movimento de passo, a outra dá o suporte. O terapeuta coloca resistência na extremidade que irá se mover, mantendo esta postura durante 1 a 2 minutos. Como esse exercício é repetido por várias vezes, o sistema nervoso central pode converter o movimento reflexo em voluntário e espontâneo (PETERS, 1995).

2.2.6 Shantala

É uma massagem realizada em bebês. Esse nome foi dado a massagem por um obstetra francês chamado Frédérick Leboyer, quando este se encontrava na Índia, e observou a técnica de massagem realizada por uma mãe indiana para com o seu bebê. A massagem é realizada através de um toque profundo e forte, porém carinhoso, que promove alongamento, trabalhando a musculatura e as articulações

(LEBOYER, 1995).

No estudo realizado por Lima (2004), a massagem Shantala proporcionou às crianças com SD resultados positivos no aspecto físico e emocional. Essas conseguiram dormir mais tranqüilas e obtiveram a aquisição mais rápida de movimentos esperados para sua faixa etária.

2.3 Formação do fisioterapeuta e a interdisciplinaridade

A profissão de fisioterapeuta foi regulamentada no Brasil pelo Decreto-Lei nº. 938 em 13 de outubro de 1969, assinado pelos Ministros da Marinha de Guerra, da Aeronáutica Militar e do Exército Brasileiro. A partir deste documento, é necessário que o indivíduo tenha formação em escolas ou cursos de nível superior reconhecidos pelo Ministério da Educação (MEC), para que este seja um profissional desta área (BRASIL, 1969).

A profissão de fisioterapeuta passou a ter credibilidade e confiança com as conquistas obtidas pelos próprios profissionais resultando numa alteração do currículo mínimo, fazendo com que o curso de Fisioterapia apresentasse uma carga horária de no mínimo 3.240 horas/aula em 4 anos. Esta alteração veio acontecer com a Resolução nº.4, em 28 de fevereiro de 1983, tendo em vista o Parecer nº.622/82 do MEC (GAVA, 2004). Em 2009, foi assinado pelo Ministro Fernando Haddad a Resolução nº.4 do Conselho Nacional de Educação - CNE de 06 de Abril de 2009, publicada no Diário Oficial da União (Parecer CNE/CES nº 213/2008), passando a carga horária mínima do curso para 4000 horas.

É atividade do fisioterapeuta segundo o Art. 3 do Decreto-Lei nº. 938 “executar métodos e técnicas fisioterápicos com a finalidade de restaurar, desenvolver e conservar a capacidade física do paciente” (BRASIL, 1969).

É necessário que o fisioterapeuta se especialize após sua formação, para que seus conhecimentos estejam sempre atualizados, o que determinará a qualidade do seu serviço. Os benefícios ao paciente são adquiridos por essa atualização e aperfeiçoamento técnico, cultural e científico realizado pelo profissional (COFFITO, 1978).

A prática interdisciplinar deve fazer parte da realidade do fisioterapeuta, para que este tenha como objetivo recuperar o indivíduo como um todo, visando seu bem estar bio-psico-social. Esta prática é um exercício que exige dos profissionais a capacitação de reconhecerem e receberem dos outros aquilo que lhes falta; para tal é necessário a disponibilidade destes para muito diálogo (COFFITO, 1987; PETRI, 2006).

Teixeira (2004) relata em seu estudo que o fisioterapeuta deve estar preparado para atuar no mercado de trabalho com refletividade e criatividade, estando pronto para resolver os problemas da sociedade e lidar com suas incertezas. As técnicas, competências próprias e habilidades do profissional são atribuições que devem ser desenvolvidas durante a formação acadêmica.

Com o desenvolvimento da sociedade, a busca do saber se torna cada vez mais ampla e global, na qual uma só disciplina não consegue produzir respostas a um mundo composto de fatores múltiplos. Para a compreensão do mundo é necessário ter uma visão interdisciplinar, aquela onde há troca de conhecimento entre as disciplinas, reciprocidade. A interdisciplinaridade é caracterizada pelo grau

de integração entre os especialistas e as disciplinas visando um mesmo objetivo (JAPIASSU, 1976).

É necessário que diversas áreas se interajam, para que haja o surgimento de novos conhecimentos. Para Minayo (1991), a cooperação entre a ética, os ramos do saber e o senso comum são a base da interdisciplinaridade.

Portanto, os fisioterapeutas necessitam de uma formação que os permita agir e pensar, não somente ao que diz respeito a sua área de trabalho, mas na interrelação com áreas diferentes para conquistar um melhor resultado no processo de reabilitação do paciente.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

Investigar como vem ocorrendo a atuação do fisioterapeuta no atendimento de crianças com Síndrome de Down nos três primeiros anos de vida em instituições especializadas.

3.2 Específicos

- Identificar a percepção do fisioterapeuta sobre a sua formação acadêmica na graduação para atuar na área de neuropediatria;
- Identificar os interesses pelo aprofundamento na área de atendimento em neurologia infantil que surgiram após a graduação;
- Identificar quais são os métodos, técnicas ou conceitos que mais são utilizados pelos fisioterapeutas entre os recursos terapêuticos conhecidos e disponíveis na área;
- Verificar como os fisioterapeutas envolvem a família no atendimento fisioterapêutico;
- Conhecer a concepção de interdisciplinaridade no atendimento à criança com SD do ponto de vista do fisioterapeuta;
- Identificar a frequência e duração da terapia, assim como, os exames solicitados pelos profissionais antes de iniciar o tratamento.

4. MÉTODO

4.1 Tipo de pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida a partir de uma análise qualitativa dos dados. As pesquisas que utilizam o método qualitativo trabalham com valores, representações, crenças, opiniões, hábitos e atitudes. Apresentam como objetivo conseguir um entendimento mais profundo do objeto de estudo, sendo que para a coleta de dados não é utilizado análises estatísticas e medições numéricas (MINAYO, 2004; SAMPIERI *et al.*, 2006). Para Lüdke e André (1986, p.18), este tipo de pesquisa “se desenvolve numa situação natural, é rico em dados descritivos, tem um plano aberto e flexível e focaliza a realidade de forma complexa e contextualizada”.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, processo CEP/UPM nº 1253/06/2010 e CAAE nº 0061.0.272.000-10.

4.2 Participantes

Participaram do estudo 11 fisioterapeutas graduados que atendiam crianças com SD entre zero a três anos de idade em cinco instituições especializadas.

Foram critérios de inclusão: fisioterapeutas de ambos os gêneros, com qualquer idade, com tempo de formado acima de dois anos, que estejam atuando na área de neuropediatria há pelo menos um ano em instituições especializadas e que

apresentem em seu quadro de pacientes crianças com SD até os três anos de idade.

Todos os participantes receberam e assinaram a carta de informação ao sujeito e o termo de consentimento livre e esclarecido com informações sobre o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento (Anexo 1).

4.3 Local de realização da pesquisa

Os dados foram coletados em cinco instituições especializadas das cidades da região metropolitana de São Paulo (Barueri) e Litoral Sul Paulista (Guarujá, Mongaguá, Santos e São Vicente).

As instituições também receberam e assinaram a carta de informação à instituição e o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2).

4.4 Procedimentos

4.4.1 Instrumento de coleta de dados

Os dados do presente estudo foram obtidos por meio de entrevista semi-estruturada, realizada a partir de um roteiro de entrevista elaborado pela pesquisadora para este estudo (Anexo 4) e um gravador de voz. O mesmo foi utilizado em estudo piloto com um fisioterapeuta para testagem; porém, não foram necessárias modificações após a primeira versão, uma vez que os relatos obtidos atenderam aos objetivos do instrumento. Foi aplicado também um questionário de identificação aos entrevistados (Anexo 3).

Segundo Haguette (1997), a entrevista é um processo de interação entre duas pessoas: o entrevistador e o entrevistado; sendo que o entrevistador tem como objetivo obter informações do entrevistado. Segundo Bourdieu (1999), o pesquisador deve ter muito cuidado na formulação das questões. As perguntas devem ser feitas ao pesquisado procurando dar continuidade na conversação, fazendo com que a entrevista obedeça a um sentido lógico.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização dos participantes e do local de coleta de dados

O grupo estudado, composto por fisioterapeutas graduados e com experiência na área de neuropediatria, foi composto por 11 profissionais entrevistados em cinco instituições. O detalhamento sobre os participantes e as instituições colaboradoras se encontra nas tabelas 1 e 2. Os participantes estão identificados no quadro como P1 a P11 e o local de coleta de dados (instituições colaboradoras) estão representadas como L1 a L5.

Tabela 1: Caracterização dos participantes

Participantes	Idade	Sexo	Tempo de Formado	Tempo na Instituição	Cidade da Instituição de Vínculo
P1	33 anos	F	12 anos	9 anos	Barueri
P2	40 anos	F	18 anos	10 anos	Guarujá
P3	30 anos	F	7 anos	5 anos	Guarujá
P4	48 anos	F	26 anos	19 anos	Guarujá
P5	28 anos	F	5 anos	3 anos	Guarujá
P6	27 anos	F	5 anos	3 anos	Guarujá
P7	30 anos	F	9 anos	2 anos	Mongaguá
P8	27 anos	F	5 anos	1 ano	São Vicente
P9	32 anos	M	10 anos	3 anos	São Vicente
P10	32 anos	F	10 anos	9 anos	Santos
P11	32 anos	F	9 anos	7 anos	Santos

Tabela 2: Caracterização das Instituições

Local de coleta de dados (Instituições)	Cidade	Natureza	Número de profissionais entrevistados
L1	Barueri	Filantrópica	1
L2	Guarujá	Filantrópica	5
L3	Mongaguá	Filantrópica	1
L4	São Vicente	Filantrópica	2
L5	Santos	Filantrópica	2

5.2 Análise das entrevistas

As entrevistas foram realizadas individualmente nas próprias instituições colaboradoras do estudo. As 12 questões foram analisadas a partir das gravações realizadas e agrupadas em categorias para discussão. As categorias e subcategorias elaboradas estão descritas na tabela 3.

Tabela 3: Categorias de análise

	Questões relacionadas	Categorias	Subcategorias
Categoria 1	1 e 2	Identificação com a área de neuropediatria	
Categoria 2	3, 4 e 6	Formação e atualização	
Categoria 3	5, 7 e 8	Recursos fisioterapêuticos	<ul style="list-style-type: none"> • Métodos e técnicas • Instrumentos
Categoria 4	11	Família	
Categoria 5	12	Interdisciplinaridade	
Categoria 6	9 e 10	Frequência da terapia e exames solicitados	

Categoria 1: Identificação com a área de neuropediatria

Foi observado a partir das entrevistas aplicadas aos fisioterapeutas, que dos 11 entrevistados, dois escolheram trabalhar na área de neuropediatria por apresentar em sua família um membro com algum tipo de deficiência; seis escolheram a área por apresentar uma identificação maior com crianças desde o momento da graduação; dois por ter sido uma oportunidade de emprego quando estes ainda não haviam se definido profissionalmente e, apenas um entrevistado escolheu trabalhar na área pelos três fatores que foram especificados acima.

“Eu entrei na faculdade de fisioterapia porque eu tenho na minha família um membro com deficiência; então, eu já queria trabalhar com criança desde quando eu entrei.” (P11)

“Eu escolhi essa área porque eu sempre gostei de crianças, porque na minha família eu tenho uma sobrinha que tem autismo e também porque foi uma oportunidade de emprego que apareceu pra mim.” (P9)

Em relação à capacidade de trabalhar na área de neuropediatria logo após a graduação, oito dos entrevistados relataram que se sentiam capazes devido às experiências que obtiveram durante o ensino superior, a partir da realização de estágios supervisionados na área e por terem professores muito competentes capazes de passar o conteúdo de maneira que estes se sentiam seguros para o mercado de trabalho. Os demais entrevistados não se sentiam totalmente seguros, pois tiveram na graduação um ensino mais básico e não tão complexo.

“Logo quando saí da faculdade, eu não tinha tanta noção e confiança pra trabalhar com as crianças, mas quando eu fiz o curso de Bobath isso mudou, pois eu me sentia bem mais competente e segura para trabalhar na área de neuropediatria.”

(P1)

“Considero excelente o nível de conhecimento que tive na graduação, tendo aulas com professores com capítulos em livros publicados. Tudo isso me deixou com total confiança para trabalhar logo que me formei.” (P9)

Categoria 2: Formação e atualização

Entre os entrevistados, nove profissionais fisioterapeutas apresentavam em seus currículos cursos relacionados à área de neuropediatria com carga horária inferior a 360h; um apresentava cursos não relacionados com a área; e, um profissional não apresentava nenhum tipo de curso inferior a 360h. Os cursos com carga horária inferior a 360h relacionados com a área estudada considerados pela pesquisadora e citados pelos entrevistados foram: os cursos diretamente ligados a área de neuropediatria e neurologia, cursos que envolvem a piscina no tratamento, e as intervenções que utilizam a bola.

Referente à realização de *lato senso* e *stricto senso*, quatro profissionais realizaram pós-graduação em neuropediatria; dois apresentavam pós-graduação na área de neurologia; dois realizaram pós em outras áreas distintas da fisioterapia; e, três não realizaram nenhum tipo de pós-graduação. Esses três profissionais apresentavam em seu currículo apenas cursos inferiores a 360h e, relataram ainda a vontade de realizar alguma pós-graduação em neuropediatria. Os cursos realizados

pelos entrevistados foram detalhados na tabela 4 para uma melhor visualização.

É importante ressaltar que alguns dos profissionais entrevistados possuíam especializações em áreas não correlatas com a neuropediatria, podendo indicar que nem sempre apresentam preparo para potencializar o desenvolvimento da criança com SD em atendimento.

Quando os fisioterapeutas foram entrevistados em relação à sua atualização na área e se a instituição de vínculo permitia ou facilitava a participação destes em congressos, foi relatado que nove deles procuravam se atualizar pela internet (sites, artigos) e os demais através de cursos oferecidos. Dez dos onze entrevistados relataram que sua instituição de vínculo permite a participação em congressos; porém, não contribuem com nenhum tipo de recursos financeiros.

Não houve relatos sobre a apresentação de trabalhos em Congressos por parte dos entrevistados. A participação, quando ocorre, é feita como ouvinte.

“Eu costumo buscar muita atualização em sites na internet e artigos de revistas científicas. Ultimamente não tem dado para eu participar de congressos porque tenho um filho pequeno.” (P3)

“Essa instituição cede alguns dias pra participação em congressos, mas só quando possível. Ela cede cinco dias uma vez por ano.” (P5)

Tabela 4: Detalhamento dos cursos realizados pelos entrevistados segundo a carga horária

Participantes	Cursos com até 360h	Cursos com mais de 360h
P1	Bobath Baby Course Coordenação Motora do Bebê Balance Adequação postural Integração sensorial RPG RTA	Pós-graduação em Neurofisioterapia
P2	Cursos de Hidroterapia	Pós-graduação em Fisioterapia pediátrica
P3	—	Pós-graduação em saúde da mulher
P4	Bobath Baby Course Hemiplegia RPG	Pós-graduação em PSF – Programa de Saúde da Família Pós-graduação em Traumatologia ortopedia Aperfeiçoamento em Neurologia
P5	Aperfeiçoamento em Neurologia RPG	Especialização em Neuropediatria Aprofundamento em Neurologia e intervenção em Fisioterapia
P6	Watsu WaterPilates BadRagaz Psicomotricidade na água Neuropediatria Aquática	—
P7	RPG Curso de Ergonomia e Fisioterapia preventiva	—
P8	Reeducação Postural sobre a bola Técnicas de tratamentos complementares (shiatsu e bambuterapia)	Especialização em Dermatofuncional
P9	Wii reabilitação Exercícios Posturais na Bola Suíça	—
P10	Pilates Hidrocinesioterapia Avaliação segundo Hunst Curres	Pós-graduação em Pediatria Curso de Reabilitação Neurofuncional do Sistema Nervoso Curso APAE SP de estimulação precoce
P11	Hidroterapia Pilates no solo	Pós-graduação em Neuropediatria

Podemos observar a partir dados obtidos, que a grande maioria dos profissionais entrevistados buscou atualizar seu currículo após a graduação com cursos inferiores ou superiores a 360 h na área do estudo proposto. Segundo o COFFITO (1978) essa busca por se atualizar é necessária, pois determinará a qualidade do atendimento e os benefícios que serão oferecidos as crianças durante o tratamento. Pode-se observar, de acordo com o levantamento feito por Coury e Vilella (2009), que a profissão de fisioterapeuta é recente no país, tendo comemorado 40 anos de reconhecimento pelo nível superior em 2009 e que são poucos ainda os fisioterapeutas brasileiros com titulação de mestre ou doutor, podendo esta ser uma justificativa para a ausência de fisioterapeutas com título de *stricto sensu* neste estudo.

Categoria 3: Recursos fisioterapêuticos

Esta categoria foi subdividida em duas subcategorias: Métodos e técnicas (que englobavam os princípios de tratamento baseados nos cursos de formação e a área de concentração na atuação do fisioterapeuta, ou seja, hidroterapia, cinesioterapia, equoterapia) e os Instrumentos (materiais utilizados no tratamento).

Subcategoria 1: Métodos e Técnicas

O conceito mais utilizado no tratamento das crianças com SD até os três anos de idade citado pela maioria dos fisioterapeutas entrevistados foi o Conceito Bobath, sendo que dez deles utilizavam o Conceito, enquanto um profissional utilizava técnicas realizadas na piscina (Bad Ragaz, Watsu) por ser sua área de

concentração. Dos profissionais que utilizavam o Conceito Bobath como tratamento, quatro deles utilizavam somente este Conceito; dois utilizavam o Bobath e o Kabat juntamente; e, quatro utilizavam o Bobath e outras técnicas como: estimulação sensorial, RTA (Reequilíbrio Tóraco-abdominal), Balance e Shantala.

Referente à área de concentração dos profissionais entrevistados, dez deles relataram sua atuação na área da cinesioterapia e, apenas um na hidroterapia.

“Aqui nessa instituição a gente costuma usar muito o Bobath e estimulação sensorial nas crianças com essa faixa etária.” (P2)

“Eu acabo usando um pouco de cada técnica, o Watsu que é mais pra relaxamento e Bag Ragaz quando quero fortalecer algum músculo. Uso bastante alongamentos também dentro da piscina.” (P6)

Analisando os dados, podemos perceber que dez dos onze fisioterapeutas entrevistados utilizavam o Conceito Bobath durante o tratamento; porém, quando comparamos com a tabela 4, percebemos que apenas dois apresentavam em seu currículo o Conceito Bobath como curso inferior a 360h. Essa mesma situação acontece com o Método Kabat e a Shantala, na qual o Método Kabat é citado por dois dos entrevistados como tratamento utilizado nas crianças com SD até os três anos de idade, sendo que nenhum deles apresentavam em seu currículo o curso referente ao Método Kabat; e, a Shantala foi citada por um profissional como tratamento, sendo que o mesmo não apresentava o curso referente a Shantala.

Isso pode nos indicar que o conteúdo referente a essas técnicas de tratamento foi obtido durante a graduação, o que ofereceu a esses profissionais

conhecimento para atuar na área sem a necessidade de realizar cursos. Porém, o conhecimento que esses adquirem na graduação está relacionado a uma formação generalista, esperando-se que quando ocorra a definição da área de atuação haja também a busca por um curso específico para o aprendizado de conteúdos teóricos e práticos mais aprofundados.

Subcategoria 2: Instrumentos

Os instrumentos mais utilizados no tratamento de crianças com SD até os três anos de idade citados pelos entrevistados foram as bolas, rolos, escadas e brinquedos sonoros e luminosos. Oito dos fisioterapeutas utilizavam esses instrumentos durante o tratamento; dois relataram a utilização de todos os instrumentos citados acima acrescidos de prancha de equilíbrio, brinquedos texturizados e estimuladores sensoriais (balanço); e, um profissional utilizava instrumentos próprios de piscina (flutuadores, pranchas, bóias e halteres).

“Utilizo durante o tratamento das crianças com essa idade muitos exercícios lúdicos com brinquedos sonoros e luminosos. Trato a criança através de brincadeiras que vão estimular ela, sem que ela perceba que estou tratando. E ela fica tranquila durante toda terapia.” (P7)

“Uso muito a bola com as crianças que eu atendo porque sigo muito o Conceito Bobath.” (P9)

Categoria 4: Família

Quando perguntado aos entrevistados como eles envolvem a família no desenvolvimento da criança com SD, todos os onze fisioterapeutas relataram que a família participa do atendimento fisioterapêutico, na qual recebe todas as informações e orientações necessárias para dar continuidade ao tratamento em casa, realizando com essa criança estímulos que irão influenciar de maneira positiva no seu desenvolvimento. Foi relatado pelos profissionais que durante o momento da fisioterapia, a família pode tirar suas dúvidas em relação ao seu filho, o que é muito importante para que ela possa entender seu desenvolvimento.

“Os pais sempre entram na terapia. Enquanto eu atendo, eu passo as orientações para os pais para eles realizarem os exercícios em cãs. Existem alguns pais que chegam aqui com dificuldade de aceitação, vínculo; esses, eu encaminho para o psicólogo da instituição.” (P7)

“Aqui a gente atende as crianças em dupla. Eu oriento a família a estimular essas crianças em casa para eles darem a continuidade no tratamento, já que aqui o tempo é pouco. Explico pra eles o objetivo e a importância de casa exercício.” (P1)

A presença de um membro da família durante as sessões de fisioterapia e as orientações dadas a esse são consideradas muito importantes, pois sabemos que essas crianças passam um tempo bem maior em casa com a família quando comparado ao tempo que passam durante as terapias. Isso se encontra de acordo com a literatura, na qual acredita-se que para haver sucesso nas terapias, é

necessário que os pais colaborem realizando estímulos diários em casa, pois o tempo de terapia nem sempre é suficiente (BROWDER, 1981; RAMEY e RAMEY, 1998).

Categoria 5: Interdisciplinaridade

Referente ao entendimento dos profissionais entrevistados sobre o atendimento interdisciplinar no tratamento de crianças com SD na faixa etária até os três anos de idade, todos consideraram muito importante a interação entre os diversos profissionais, unindo técnicas diferentes, visando sempre à melhora do quadro da criança, proporcionando um melhor desenvolvimento cognitivo e motor. Foi relatado também, a importância da comunicação verbal entre esses profissionais, pois sempre o que acontece numa sala de tratamento, não necessariamente acontece em todas, e, a interação entre eles fará com que todos os profissionais saibam o que cada criança mais precisa no momento do tratamento.

Esses achados corroboram com o que Japiassu (1976) diz a respeito da interdisciplinaridade, na qual esta representa uma troca de conhecimento entre os profissionais de áreas distintas visando um mesmo objetivo. Este objetivo visa sempre um melhor resultado no tratamento do paciente.

“No meu modo de ver, o atendimento interdisciplinar é o que acontece aqui na entidade, pois há interação dos profissionais (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicóloga, fonoaudióloga e assistente social) diariamente no atendimento das crianças e também nas reuniões que fazemos mensais.” (P9)

Categoria 6: Frequência de terapia e exames solicitados

Em relação ao tempo de duração das sessões e a frequência semanal das terapias, quatro fisioterapeutas entrevistados relataram que suas instituições de vínculo oferecem às crianças com SD terapias com duração de 30 minutos, sendo duas vezes por semana; duas profissionais relataram atender em 30 minutos, sendo apenas uma vez por semana; e, cinco entrevistados relataram que o tempo proposto por sua instituição para a terapia é de 60 minutos, uma vez por semana.

Foram citados diversos exames complementares pelos entrevistados que são considerados mais relevantes por estes e que devem ser verificados no início do tratamento. O detalhamento dos exames solicitados por cada participante se encontra na tabela 5.

Tabela 5: Detalhamento dos exames solicitados segundo os participantes

Participantes	Exames solicitados
P1	Cariótipo, exame cardiológico, RX de quadril e RX atlantoaxial, exames oftalmológico e otorrinolaringológico
P2	Cariótipo, exame cardiológico e exames laboratoriais (metabolismo)
P3	Exame cardiológico
P4	Exame cardiológico e RX de membros inferiores
P5	Cariótipo, exames laboratoriais (metabolismo), exame cardiológico e RX de membros inferiores
P6	Exame cardiológico e RX de pulmão
P7	—
P8	Cariótipo, exame cardiológico e exames laboratoriais (metabolismo)
P9	Cariótipo, exame cardiológico e teste do pezinho
P10	Exame cardiológico, RX de membros inferiores, exames oftalmológico e otorrinolaringológico
P11	Exame cardiológico e exame otorrinolaringológico

Na literatura não há relato sobre o tempo de duração da terapia e a frequência semanal que são considerados melhores para um tratamento apropriado e com êxito; porém, em estudos de autores que foram consultados na literatura, foi observada uma duração em média de 60 minutos para cada sessão e com uma frequência semanal em média de uma a três vezes por semana (HARRIS, 1981; UYANIK *et al.*, 2003). Com os dados obtidos no presente estudo, podemos perceber que apenas uma das instituições das quais cinco dos entrevistados fazem parte oferece uma terapia com duração de 60 minutos condizendo com a literatura. Referente à frequência semanal das terapias, todas as instituições nas quais os profissionais entrevistados possuem vínculo estão aparentemente dentro do esperado; porém, nenhuma delas oferece terapia três vezes por semana.

Referente aos exames complementares podemos perceber na tabela 5 que apenas um profissional entrevistado não solicita nenhum tipo de exames antes de iniciar o tratamento com a criança com SD até os três anos de idade.

No decorrer deste estudo, foram citadas diversas manifestações clínicas que a criança com SD apresenta; e, várias delas apresentam uma influência negativa no desenvolvimento dessa criança, seja ele cognitivo ou motor. Portanto, vale ressaltar a importância da solicitação dos exames complementares antes do início do tratamento, ou durante o mesmo, de acordo com a idade da criança.

Segundo Mustacchi e Rozzone (1997) e Avery e Taeusch (2003), 50% dos bebês com SD apresentam algum tipo de cardiopatia presente, o que nos mostra a importância de observar os exames cardiológicos destas crianças antes de iniciarmos qualquer tipo de tratamento. Portanto, dez dos onze entrevistados consideram relevantes verificar o exame cardiológico corroborando com o que diz na literatura.

De acordo com Wang (2000), a instabilidade atlantoaxial é outra manifestação clínica presente em aproximadamente 15% a 20% dos pacientes com SD. Esta deve ser considerada um fator importante para determinar o tipo de tratamento que deve ser realizado com a criança a fim de evitar complicações maiores. O exame para esta alteração ortopédica, lembrado por apenas um dos entrevistados, deve ser solicitado a partir dos 36 meses (BOËCHAT *et al.*, 2006).

Quanto às questões metabólicas, citadas apenas por três dos entrevistados nesse estudo, devem ser investigadas, uma vez que as alterações da tireóide, quando diagnosticadas e tratadas precocemente, proporcionam benefícios diretos tanto no desenvolvimento físico como no intelectual de crianças com SD (NISHIHARA *et al.*, 2006).

Cabe salientar que os exames de visão, audição, coração, dosagens metabólicas, alterações ortopédicas, entre outros, devem ser lembrados pelo fisioterapeuta como importantes fatores a serem investigados com objetivo de minimizar as alterações de desenvolvimento que a criança com SD pode apresentar. A interdisciplinaridade entre a equipe de saúde deve levar a todos os integrantes os resultados das investigações, para que a meta principal, que é potencializar o desenvolvimento global, possa ser atingida pela equipe a partir da atenção à saúde e à educação da criança com a síndrome.

6. CONCLUSÃO

A pesquisa realizada apresentou algumas limitações quanto à fundamentação teórica, uma vez que poucos são os estudos que disponibilizam informações sobre o tema proposto, embora o tratamento das crianças com SD na faixa etária até os três anos de idade deva ser valorizado considerando a emergência de importantes marcos motores para o desenvolvimento e a alta intensidade da plasticidade neuronal deste período.

É importante ressaltar que os pais das crianças com SD procurem conhecer melhor os fisioterapeutas que atenderão seus filhos interessando-se por suas experiências vivenciadas, conhecimentos que estes tem sobre a síndrome e quais são seus interesses e possibilidades para atualização e reciclagem. Além disso, as equipes que atendem esta população em instituições especializadas, devem ser incentivadas na busca constante pelo conhecimento e pelas novas pesquisas na área.

Visto que este estudo trouxe à tona um tema pouco investigado e de grande relevância para que o tratamento fisioterapêutico seja eficaz para as crianças com SD até os três anos de idade em instituições especializadas, é sugerido que os dados aqui apontados sejam estudados com maior detalhamento. A ampliação da amostra do estudo, a reflexão e discussão sobre as responsabilidades e necessidades de permanente atualização poderão contribuir para a formação de profissionais mais preparados e atuantes nesta fase de desenvolvimento da criança com SD.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os objetivos propostos, pode-se concluir a partir dos dados obtidos que:

- A maioria dos fisioterapeutas entrevistados considera-se apto para trabalhar na área de neuropediatria logo após a graduação. Para estes entrevistados, o período de estágio na área de neuropediatria e a presença de bons professores foram suficientes para que se sentissem seguros no atendimento às crianças com SD na faixa etária estudada. Porém, em muitos casos, tanto os profissionais entrevistados que se sentiam competentes para atuar na área logo após a graduação, quanto os que não se sentiam, procuraram fazer cursos complementares a fim de ampliar seus conhecimentos na área procurando oferecer um tratamento com maior qualidade às crianças com SD.
- Todos entrevistados buscam se atualizar de alguma forma seja por meio de cursos de curta duração ou consulta a artigos científicos e sites na internet. Suas instituições de vínculo permitem a saída para a participação em congressos, no entanto, não oferecem nenhum tipo de ajuda financeira, o que muitas vezes representa uma barreira para a participação em eventos.
- Sobre os interesses que os levaram ao aprofundamento na área de atendimento em neurologia infantil após a graduação, as respostas obtidas foram distintas; porém, os que escolheram a área por se identificar com crianças desde o momento da graduação apresentaram-se em um número maior. Foram observados ainda, alguns profissionais com especializações em áreas não correlatas com a neuropediatria, o que indica que nem sempre o profissional responsável pelo atendimento da criança com SD na fase inicial de

desenvolvimento tem o preparo esperado para potencializar seu desenvolvimento.

- Entre os recursos terapêuticos conhecidos e disponíveis na área, o Conceito Bobath foi citado como forma de tratamento por todos os entrevistados que trabalham no solo (cinesioterapia). Porém, poucos realizaram o curso de formação sobre este conceito.
- Referente ao envolvimento familiar durante os atendimentos, todos os fisioterapeutas entrevistados relataram esclarecer as dúvidas dos pais sobre a síndrome, bem como passar informações e orientações para que estes continuem o tratamento em casa com a criança, visto que o tempo que esta passa em casa é bem maior do que na terapia.
- O atendimento interdisciplinar às crianças com SD é compreendido por todos os fisioterapeutas entrevistados como de suma importância visando sempre proporcionar à criança em tratamento um melhor desenvolvimento cognitivo e motor.
- A duração da terapia de modo geral foi de 30 minutos, com uma frequência semanal variando de uma a duas vezes por semana.
- A grande maioria dos entrevistados solicita exames complementares antes de iniciar o tratamento das crianças com SD por considerarem a importância da verificação dos mesmos. Entre os exames mais citados pelos profissionais está o exame cardiológico.

É possível concluir, portanto, que os profissionais que atendem a criança com SD em fase inicial de desenvolvimento mostram-se interessados neste desafio, embora nem todos busquem os recursos próprios para a atuação na área. O envolvimento com a família nas orientações, o reconhecimento do trabalho

interdisciplinar e a solicitação de alguns exames apropriados mostram o empenho de alguns fisioterapeutas na responsável missão de potencializar o desenvolvimento da criança. Cabe também às instituições e aos responsáveis pela coordenação das equipes a contratação de profissionais competentes e o incentivo aos mesmos para a atualização e especialização, criando condições favoráveis para que esta meta seja alcançada em benefício da criança com SD.

REFERÊNCIAS

AMORIM, S. T. S. P. de; MOREIRA, H.; CARRARO, T. E. Amamentação em crianças com Síndrome de Down: a percepção das mães a atuação dos profissionais de saúde. *Revista de Nutrição, Campinas*, v.12. n.1, p.5-19, jan./abr. 1999.

AVERY, M. E.; TAEUSCH, H. W. *Doenças do recém-nascido*. 7. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. 42p.

BATISTA, M. S. *Diferente todo mundo é! Ambiente hipermídia para o esclarecimento da Síndrome de Down*. 2002. Dissertação (Mestrado em Engenharia da Produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

BARRETO, F. *et al.* Proposta de um programa multidisciplinar para portador de síndrome de Down, através de atividades de equoterapia, a partir dos princípios da motricidade humana. *Fitness e Performance Jornal*, v.6, n.2, p.82-88, mar./abr. 2007.

BERTOTI, D. B. *Retardo Mental: Foco na síndrome de Down*. In: TECKLIN, Jan Stephen. *Fisioterapiapediátrica*.3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. p.236-256.

BLASCOVI-ASSIS, S. M.; DUARTE, E.; MONTEIRO, M. I. B. Avaliação do esquema corporal em crianças com síndrome de Down. *Temas sobre o desenvolvimento*, v.2, p.14-19, 1992.

BOBATH, B.; BOBATH, K. *Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral*. 1.ed. São Paulo: Manole, 1989. 124p.

BOBATH CENTRE. Disponível em:<<http://www.bobath.org.uk/links.html>>. Acesso em: 18 de maio 2010.

BOËCHAT, M.C.B.; SILVA, K.S. da; LLERENA JUNIOR, J.C. Instabilidade atlantoaxial na síndrome de Down: o que o radiologista precisa conhecer.*Rev. Imagem*, v.28, n.3, p.171-179, jul./set. 2006.

BOLSANELLO, M. A. *Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce*. 1998. Tese (Doutorado

em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

BOURDIEU, P. *A miséria do mundo*. 3.ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 750p.

BRASIL, Decreto Lei N. 938, de 13 de outubro de 1969. Provê sobre as profissões de fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, n.197, 14 de out. 1969, retificado em 16 out. 1969. Seção I, p.3658. Disponível em:<www.crefito3.com.br>. Acesso em: 22 de abr. 2010.

BROWDER, J. A. The pediatrician`s orientation to infant stimulation programs. *Pediatrics*, v.67, p.42-44, 1981.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, v.9, n.16, p.31-40, jun. 1999.

CARRIÈRE, B. *Bola suíça: teoria, exercícios básicos e aplicação clínica*. São Paulo: Manole, 1999. 384p.

CASTRO, E. M. de; KINZLER, R. M. A. *Locomotor patterns of individuals with Down Syndrome: effects of environmental and task constraints*. In: WEEKS, D. J.; CHUA, R.; ELLIOTT, D. *Perceptual – Motor behavior in Down Syndrome*, 2000. p.71-98.

COOLEY, W. C.; GRAHAM, J. M. Common syndromes and management issues for primary care physicians. Down syndrome. An update and review for primary pediatrician. *Clinical Pediatrics*, v.30, n.4, p.233-253, abr. 1991.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). Resolução nº. 10, de 3 de jul. 1978. Aprova o Código de Ética do Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 22 de set. 1978. Seção I, Parte II. Disponível em:<www.crefito3.com.br>. Acesso em: 22 de abr. 2010.

_____. *Resolução nº. 80, de 9 de maio 1987*. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF. Seção I. Disponível em:<www.crefito8.org.br/legis/resolucao_coffito_80_87.htm>. Acesso em: 22 de abr. 2010.

COPETTI, F. *et al.* Comportamento angular do andar de crianças com síndrome de Down após intervenção com equoterapia. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v.11, n.6, nov./dez. 2007.

COURY, H. J. C. G.; VILELLA, I. Perfil do pesquisador fisioterapeuta brasileiro. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v.13, n.4, p.356-363, jul./ago. 2009.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGI JUNIOR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.15, n.2, mar. 2010.

DIAMENT, A.; KOIFFMANN, C. P. *Cromossomopatias*. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. *Neurologia Infantil*. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. p.387- 403.

DOMAN, G. *O que fazer pela criança de cérebro lesado?* 4.ed. Rio de Janeiro: Auriverde, 1989. 392p.

DOMÉNECH, J.*et al.* Rehabilitación motora. *Revista de Neurología*, v.34, p.148-150, 2002.

FLINKERBUSCH, A. E. *et al.*A importância das atividades de sopro em crianças com síndrome de Down. *Fisioterapia em Movimento*, v.5, n.2, p.47-63, 1993.

FORMIGA, C. K. M. R.; PEDRAZZANI, E. S.; TUDELLA, E. Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v.8, n.3, p.239-245, 2004.

GAVA, M. V. *Fisioterapia: história, reflexões e perspectivas*. São Bernardo do Campo: Metodista, 2004. 160p.

GUIMARÃES, G. P. *et al.* Hidroterapia da síndrome de Down. *Fisioterapia em Movimento*, v.8, n.2, p.54-62, 1996.

HAGUETTE, T. M. F. *Metodologias qualitativas na Sociologia*. 5.ed. Petrópolis: Vozes, 1997. 224p.

HARRIS, S. R. Effects of neurodevelopmental therapy on motor performance of infants with Down's Syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v.23, p.477-483, 1981.

HORNE, A. R. C.; CIRILLO, L. de C. Fundamentos doutrinários da equoterapia no Brasil. Em Associação Nacional de Equoterapia – ANDE-Brasil (Orgs.), *Apostila do curso básico de equoterapia* (p. 8-20). Brasília, 2006.

JAPIASSU, H. *Interdisciplinaridade e patologia do saber*. Rio de Janeiro: Imago, 1976. 220p.

KAZAURA, M. R.; LIE, R. T. Down`s syndrome and paternal age in Norway. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, v.16, n.4, p.314-319, 2002.

LEBOYER, F. *Shantala: massagem para bebês – uma arte tradicional*. 7. ed. São Paulo: Ground, 1995. 152p.

LERMONTOV, T. *Psicomotricidade na equoterapia*. Aparecida: Idéias e Letras, 2004. 122p.

LIMA, P. L. S. de. *Estudo exploratório sobre os benefícios da Shantala em bebês portadores de síndrome de Down*. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Infância e Adolescência) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986. 99p.

LUIZ, F. M. R. *et al.* A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.14, n.3, set./dez. 2008.

MALDONATO, M. J. M. *Distúrbio Psicomotor na Infância*. São Paulo, 2002.

MALINI, S. S., RAMACHANDRA, N. B. Influence of advanced age of maternal grandmothers on Down syndrome. *Medical Genetics*, v.7, n.4, 2006.

MARINS, S. R. Síndrome de Down e terapia aquática: possibilidades da influência dos efeitos físicos da água na musculatura estriada esquelética e na postura. *Reabilitar*, v.10, p.12-20, 2001.

MAZZONE, L.; MUGNO, D.; MAZZONE, D. The general movements in children with Down Syndrome. *Early Human Development*, v.79, n.2, p.119-130, 2004.

MINAYO, M. C. de S. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. *Medicina*, v.24, n.2, p.70-77, abr./jun. 1991.

_____. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MIZOBUCHI, R. R. *et al.* Ultrasonographic study of the femoro-patellar joint and its attachments in infants from birth to 24 months of age. Part II: children with down syndrome. *Journal of Pediatric Orthopaedics B.*, v.16, n.4, p.266-268, jul. 2007.

MOREIRA, L. M. de A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v.22, n.2, p.96-99, 2000.

MOREIRA, L. M. de A.; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 24, n.2, p.94-99, 2002.

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. *Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID, 1990. 248p.

MUSTACCHI, Z.; PERES, S. *Genética baseada em evidências: síndromes e heranças*. 2.ed. 2000. p.819-887.

NEVES, N. A. *Equoterapia – um método terapêutico*. Disponível em: <<http://www.canalsaude.com.br/fisioterapia/equoterapia.html>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

NISIHARA, R. M. *et al.* Alterações do TSH em pacientes com síndrome de Down: uma interpretação nem sempre fácil. *J. Bras. Patol. Med. Lab.*, v.42, n.5, p.339-343, out. 2006.

OLIVEIRA, G. S. de; GOMES, M. *Projeto GamaDown: História da Síndrome de Down*. Net, Natal/RN, 22/10/2006. Disponível em: <http://www.meiregomes.med.br/down.php?cod_artigo=23>. Acesso em: 10 out. 2009.

OLIVEIRA, J. P. de; MARQUES, S. L. Análise da comunicação verbal e não verbal de crianças com deficiência visual durante a interação com a mãe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.11, n.3, set./ dez. 2005.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. de. Investigações de aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, v.31. p.288-295, abr./jun. 1998.

PETERS, V. V. A. *El principio Vojta: juegos musculares em La locomoción refleja y em La ontogénesis motora*. Springer-Verlag Ibérica, 1995. 193p.

PETRI, F. C. *História e interdisciplinaridade no processo de humanização da fisioterapia*. 2006. Dissertação (Mestrado em Integração Latino-Americana) – Universidade Federal de Santa Maria, 2006.

PUESCHEL, S. (Org.). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papyrus, 1993. Trad. Lúcia Helena Reily.

RAMEY, C. T.; RAMEY, S. L. Early intervention and early experience. *American Psychologist*, v.53, n.2, p.109-120, 1998.

RAMÍREZ, N. J. *et al.* Parental origin, non disjunction, and recombination of the extrachromosome 21 in Down syndrome: a study in a sample of the Colombian population. *Biomédica*, Colômbia, v.27, n.1, p.141-148, 2007.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMAN, V. M. B. *Mães e filhos especiais: relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: CORDE, 1993. 137 p.

RESOLUÇÃO Nº.4 DO CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO - CNE de 06 de abril de 2009. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rces004_09.pdf> MEC. Acesso em: 18 de maio 2010.

ROBLES, H. S. M.; WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Intervenção breve no ambiente natural de uma criança especial com família de baixo poder aquisitivo. *Temas sobre Desenvolvimento*, v.11, n.63, p.52-57, 2002.

ROCHA, C. R. da S. *Deficiência: as reações emocionais do profissional da saúde no momento da notícia*. 1999. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 1999.

ROIZEN, N. J.; PATTERSON, D. Down`s syndrome. *Lancet*, v.361, p.1281-1289, 2003.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. *Metodologia de pesquisa*. 3.ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. 608p.

SANTOS, S. L. M. dos. *Fisioterapia na equoterapia: análise de seus efeitos sobre o portador de necessidades especiais*. 1.ed. Aparecida: Idéias e Letras, 2005. 127p.

SARRO, K. J.; SALINA, M. E. Estudo de alguns fatores que influenciam no desenvolvimento das aquisições motoras de crianças portadoras de Síndrome de Down em tratamento fisioterápico. *Revista Fisioterapia em Movimento*, v.13, n.1, p.93-103, abr./set. 1999.

SCHWARTZMAN, J. S. *et al. Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999.

SEVERO, J. T. *Equoterapia: princípios e fundamentos básicos aplicados a saúde e a educação*. Associação Gaúcha de Equoterapia, 1997.

SHAPIRO, B. L.; HERMANN, J.; OPITZ, J. M. Down syndrome: a disruption of homeostasis. *American Journal of Medical Genetics*, v.14, n. 2, p.241-269, 1983.

SIMEONSSON, R. J.; COOPER, D. H.; SHEINER, A. P. A review and analysis of the effectiveness of early intervention programs. *Pediatrics*, v.69, p.635-640, 1982.

TEIXEIRA, C. B. *Diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em Fisioterapia: o perfil do fisioterapeuta*. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2004.

TUDELLA, E. *et al.* Comparação da eficácia da intervenção fisioterapêutica essencial e tardia em lactentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, v.17, n.3, p.45-52, 2004.

UYANIK, M.; BUMIN, G.; KAYIHAN, H. Comparison of different therapy approaches in children with Down syndrome. *Pediatr. Intern.*, v.45, n.1, p.68-73, 2003.

VASH, C. *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Pioneira/EDUSP, 1988.

VÉRAS. *História do Instituto Véras*. Disponível em: <<http://www.veras.org.br/historia>>. Acesso em: 02dez. 2010.

WACHELKE, J. F. R. *et al.* Contribuições e limitações do Método Doman-Delacato no contexto da educação especial. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.10, n.3, p.309-320, set./dez. 2004.

WANG, C. H. *Doenças Cromossômicas*. In: ROWLAND, L. P. Merritt Tratado de Neurologia. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p.438-440.

ANEXO 1 - CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO

CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA

O presente trabalho tem como objetivo investigar como vem ocorrendo a atuação do fisioterapeuta no atendimento de crianças com Síndrome de Down até os três anos de idade em instituições especializadas, conhecendo os objetivos e os recursos utilizados por este. Os dados para o estudo serão coletados a partir de entrevistas registradas em gravador de voz a serem realizadas com os fisioterapeutas das instituições especializadas. Este material será posteriormente analisado, sendo garantido o sigilo absoluto sobre os dados obtidos e o nome dos participantes e locais de vínculo. A participação não implica em nenhum risco para os participantes.

A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sempre juízo algum.

Késia Damascena Winter de Moraes
Pesquisadora responsável
Fone para contato: (13) 8808-2350
e-mail: kesia_winter@yahoo.com.br

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis
Orientadora
Fone para contato: (11) 3555-2002
e-mail: silvanablascovi@mackenzie.com.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a) _____, responsável legal pelo sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimento aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do sujeito ou seu representante legal

ANEXO 2 - CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

O presente trabalho tem como objetivo investigar como vem ocorrendo a atuação do fisioterapeuta no atendimento de crianças com Síndrome de Down até os três anos de idade em instituições especializadas, conhecendo os objetivos e os recursos utilizados por este. Os dados para o estudo serão coletados através de entrevistas registradas em gravador de voz a serem realizadas com os fisioterapeutas das instituições especializadas. Este material será posteriormente analisado, sendo garantido o sigilo absoluto sobre os dados obtidos e o nome dos participantes e locais de vínculo. A participação não implica em nenhum risco para os participantes.

A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. À Instituição, cabe o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sempre juízo algum.

Agradecemos à colaboração,

Késia Damascena Winter de Moraes
Pesquisadora responsável
Fone para contato: (13) 8808-2350
e-mail: kesia_winter@yahoo.com.br

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis
Orientadora
Fone para contato: (11) 3555-2002
e-mail: silvanablascovi@mackenzie.com.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, representante da instituição, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, _____ de _____ de _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Representante da instituição

ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO

Dados Pessoais:

Nome: _____

Idade: _____ Data de nascimento: __/__/__ Sexo: () M () F

Local da Graduação (Universidade e cidade):

Tempo de formado: _____

Instituição de vínculo: _____

Tempo de atuação na Instituição: _____

Endereço: _____

Telefone: () _____

Formação complementar: _____

ANEXO 4 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Porque você escolheu trabalhar na área de neuropediatria?

2. Na graduação, que base você obteve em neuropediatria? Sentia-se competente para trabalhar na área logo após sua graduação?

3. Realizou cursos de formação (Carga horária inferior a 360h)?

4. Realizou especialização, mestrado, doutorado (lato senso - carga horária superior a 360 horas e stricto senso)?

5. Qual é o recurso para o tratamento que você mais utiliza em crianças com SD até os três anos de idade? Comente e explique sua escolha.

6. Você tem participado regularmente de congressos? Como costuma buscar atualização? A sua instituição facilita essa participação? Como?

7. Sua atuação se concentra na área de:

() cinesioterapia () hidroterapia () equoterapia () outros Qual? _____

8. Os princípios de qual ou quais conceitos, métodos e técnicas norteiam seu trabalho?

9. Em relação aos atendimentos, qual é o tempo de duração da terapia e a frequência semanal?

10. Quais exames você considera relevante para verificar em seus pacientes com SD nos três primeiros anos de vida?

11. Como você envolve a família no desenvolvimento da criança?

12. O que você entende por atendimento interdisciplinar nesta fase de desenvolvimento?
